





Table des matières

CHERS PARENTS, CHÈRE FAMILLE,	4
VOUS VENEZ DE PERDRE UN ENFANT	6
DES SENTIMENTS QUI SE BOUSCULENT	8
LE DEUIL VÉCU PAR...	
• LE COUPLE	12
• LA FRATRIE	12
• LA FAMILLE/AMIS	14
QUELQUES INFORMATIONS PRATIQUES QUI PEUVENT VOUS ÊTRE UTILES SUITE AU DÉCÈS DE VOTRE ENFANT	16
OÙ TROUVER DE L'AIDE ?	18
LES LIVRES POUVANT VOUS AIDER À TRAVERSER LE DEUIL	20

Chers parents,
chère famille,

*Toute l'équipe du centre néonatal vous adresse
leurs plus sincères condoléances en ce moment de
deuil.*

*Nous vous souhaitons tout le réconfort, le soutien,
le courage et la bienveillance que vous méritez
dans ce moment difficile.*

Perdre son bébé est une épreuve à laquelle **personne n'est préparé**. Par l'intermédiaire de ce livret d'accompagnement, nous voulons tenter de vous apporter un peu de **réconfort** et de **soutien**.

Nous n'avons pas la prétention de soulager votre peine ou de calmer votre douleur, nous espérons seulement pouvoir **vous éclairer sur les émotions** habituelles que l'on rencontre face au deuil d'un tout petit, sur celles de vos autres enfants ou de votre entourage.

Ce que vous vivez, vous et votre famille, est très difficile et les mots manquent souvent pour en parler. Vous êtes des parents en deuil, peu importe que vous ayez perdu un bébé qui a vécu quelques heures voire qui n'a jamais vu le jour.

La traversée de votre chagrin **prendra**

du temps et, face à cette épreuve, il est important de vous entourer de gens en qui vous avez confiance.

Certaines pages sont peut-être trop éprouvantes à lire maintenant. Lisez-les **selon vos besoins**, selon les questions ou les difficultés que vous pourriez rencontrer. Des chapitres peuvent vous accompagner dès à présent, d'autres vous aideront un peu plus tard.

Il existe de nombreuses associations d'entraide autour du deuil périnatal; elles sont là pour vous proposer **écoute et attention**. Le soutien apporté par d'autres parents qui ont connu la même épreuve, peut aussi se révéler précieux.

Toute l'équipe du service de néonatalogie reste présente pour vous accompagner et vous adresse son profond soutien.

Vous venez de perdre un enfant...

Que vous soyez encore hospitalisés à la maternité ou déjà rentrés à la maison, vous pouvez, dans votre chambre ou à la morgue, **prendre un moment de recueillement auprès de votre enfant**, seuls ou accompagnés, y associer certains membres de votre famille ou rester dans votre intimité. Vous ressentez peut-être le besoin de le voir, de le revoir, de le toucher, de le tenir dans vos bras afin de lui dire « *au-revoir* ».

Sentez-vous libre de vivre ce temps selon vos souhaits les plus profonds.

L'équipe du service vous soutiendra et vous aidera à les réaliser dans la mesure du possible.

Pour garder de doux souvenirs de votre enfant, il vous sera proposé une « **valise-à-chérir** » en son hommage contenant des photos, des empreintes, son bracelet d'identification, une mèche de cheveux,... Vous pouvez également lui laisser un doudou, une médaille, un poème, une lettre, une prière... Agissez selon vos croyances et vos convictions. Toutefois si cela s'avère difficile pour vous de les recevoir à ce moment-là, la valise sera **à tout moment disponible**. Vous pouvez en faire la demande auprès de l'assistante sociale ou dans notre service.

Cette liste n'est pas exhaustive... exprimez-nous vos souhaits. **Votre façon de faire**

sera la bonne puisque c'est celle que vous aurez choisie. Sachez que, dans tous les cas, nous respecterons votre choix.

Si vous avez d'autres enfants, il est souvent possible de leur proposer de venir faire une dernière visite à leur petit(e) frère ou sœur. Cette visite pourrait constituer un souvenir concret sur lequel vous pourrez vous appuyer plus tard en famille. Ils peuvent avoir envie de lui apporter quelque chose et lui parler. L'accompagnement de la fratrie auprès d'un bébé décédé doit être discuté avec vous, leurs parents, et peut être soutenu par un professionnel, si besoin. Dans ces moments hors du temps, il faut trouver la force d'annoncer à son entourage le décès de votre tout petit. Parfois, il peut être utile de choisir une personne de confiance pour vous accompagner dans cette démarche.

Des sentiments qui se bousculent ...

Nous avons voulu aborder ce chapitre pour **vous aider au mieux à comprendre** ce que vous êtes en train de vivre.

Au cours de cette épreuve, vous allez traverser différentes étapes, qui se caractérisent par des émotions et des comportements, qui sont tout à fait **courants** et **normaux**, quelles que soient leurs intensités.

A certains moments vous ressentirez une grande souffrance, à d'autres vous aurez l'impression de commencer à aller un peu mieux. Tout ceci prend du temps et demande beaucoup d'énergie, ce qui explique cette grande fatigue que vous pourriez ressentir. Chacun réagit comme il le peut et avec son mode de fonctionnement interne. Permettez-vous de pleurer, d'exprimer vos sentiments et de les partager avec vos proches.

Vous allez être confronté, au fur et à mesure de votre cheminement, à

différents ressentis : tristesse, colère, doutes, culpabilité, isolement, questionnements, ...

Il se peut que vous ne viviez pas ces étapes dans l'ordre décrit ci-après et que vous ne les ressentiez pas au même moment que votre conjoint. Cela est tout à fait normal. Certaines réactions vont surgir, s'atténuer pour revenir encore plus intenses par la suite.

Chaque personne vit son deuil à son rythme.

Après le décès

Il arrive que certains parents se sentent accablés, en état de **choc et de sidération**. Il est difficile d'admettre la réalité. La douleur peut déclencher des cris ou des pleurs. La mort est une rupture violente qui bouleverse tous les repères.

Les premières semaines

Celles-ci sont parfois très éprouvantes, un sentiment de **grande tristesse** et **d'impuissance** peut vous envahir et vous submerger, avec l'impression de ne pas pouvoir en sortir. C'est une période d'une grande fragilité à traverser.

Des sentiments et questionnements s'imposeront à vous

Sentiments de **révolte** et d'injustice face à la perte de votre bébé, recherche d'un coupable à qui l'on pourrait en vouloir,

colère contre ceux qui ne comprennent pas votre douleur, vos besoins, ...

Se sentir coupable

Dans le désir d'essayer de comprendre, d'essayer de mettre du sens sur ce qu'il vous est arrivé, vous pourriez aussi vous sentir coupable, en pensant à ce que vous avez fait ou pas fait. Se sentir responsable de la mort de son bébé est un sentiment très fréquent. Devant cette **culpabilité** envisager « d'aller bien » un jour n'est souvent pas tolérable. Au-delà de ce sentiment de culpabilité peut venir se glisser un **sentiment d'échec**, celui de ne pas avoir réussi à donner la vie à un enfant en bonne santé. Cette culpabilité et ce sentiment d'échec sont des ressentis normaux dont il est souvent difficile de parler.



Désorganisation et dépression

Vous pourriez traverser une période de désorganisation et de dépression où vous prenez conscience que votre bébé ne reviendra pas, même si vous ne pouvez l'accepter.

Lors de cette période vous pourriez ressentir différents sentiments tels que : anxiété, peur, impuissance, douleur, désespoir. **Les gestes de la vie quotidienne peuvent vous sembler devenir difficiles.** Certaines personnes préfèrent soigner leur douleur seules.

Sachez cependant que partager ce que vous ressentez avec vos proches peut vous aider. N'attendez pas d'être au plus mal pour demander de l'aide d'un professionnel (psychologue, psychiatre, ...) ou prendre contact avec des associations vous permettant de rencontrer des personnes qui ont traversé la même épreuve que vous. Ces échanges peuvent vous aider au quotidien et vous guider dans votre cheminement.

L'adaptation

Enfin, la dernière étape du deuil c'est l'adaptation. « C'est la reprise du goût de

vivre. On se refait des projets de vie. On donne un sens à la perte ».

Soyez indulgent envers vous-même. Fixez-vous des objectifs **simples** et **accessibles**. Ne visez pas trop haut et essayez d'évaluer vos besoins prioritaires. Chaque petite victoire sur la tristesse vous remet sur le chemin de la vie. Donnez-vous **le droit d'avoir du chagrin**, d'exprimer votre tristesse et de pleurer.



Vous n'êtes ni fragile ni bizarre. Vous êtes en deuil.

Le deuil vécu par...

Le couple

Pour un couple, le deuil constitue très souvent une épreuve extrêmement difficile car chacun n'éprouve pas forcément les mêmes sentiments au même moment, chacun ayant son propre rythme, vécu et sa propre sensibilité personnelle.

Les étapes du deuil peuvent ne pas être vécues dans le même ordre, ni avec la même intensité.

Il est possible qu'au sein de votre couple, la communication devienne difficile, chacun se repliant sur sa douleur, de peur d'amplifier la peine de l'autre.

Chaque personne exprime ses émotions de façon personnelle. **A chacun de respecter le cheminement de l'autre.**

La fratrie

Il est difficile de parler de la mort aux frères et sœurs. Cependant, inventer une histoire peut amener l'enfant à imaginer des choses encore plus graves que la réalité et ainsi nourrir les peurs et les angoisses.

Certains d'entre eux peuvent se sentir coupables d'avoir éprouvé de la jalousie pour ce bébé, ce qui est normal. Il faut alors rassurer l'enfant : **il n'est pas responsable de ce qui est arrivé.**

Les frères et sœurs ont besoin d'une information claire, vraie et simple. S'il est difficile pour vous de parler vous-même à vos enfants, ce n'est pas grave. Choisissez quelqu'un en qui vous avez confiance et/ou demandez de l'aide à la psychologue de notre service.

Quelques conseils

La représentation de la mort évolue avec l'âge ; **l'expérience et le vécu du deuil seront différents d'un âge à l'autre.** Essayez d'être attentifs à leur changement de comportements. Laissez-leur du temps à eux aussi.

- ➔ Parlez avec des mots **simples**, rassurez du mieux que vous le pouvez.
 - ➔ N'ayez pas peur d'**utiliser le mot « mort »**.
 - ➔ Ne comparez pas la mort au **sommeil** (« il s'est endormi ») ni à un **départ** (« il est parti », comme pour un voyage) ni à une « **montée au ciel** » ... cela pourrait susciter des craintes, des difficultés d'endormissement, des peurs...
 - ➔ Soyez **à l'écoute** de leurs questions, de leurs émotions et de leurs préoccupations.
 - ➔ Il est important d'**impliquer les frères et sœurs** dans le processus de deuil. Permettez-leur d'assister
- aux différentes étapes qui suivent la mort et de dire au revoir à leur façon (allumer une bougie, écrire un texte, faire un dessin, lâcher un ballon, participer aux funérailles, leur montrer les différents souvenirs de l'enfant comme la valise-à-chérir).
- ➔ **Expliquez** à vos enfants que vous serez tristes pendant un certain temps mais que vous serez toujours là pour eux et que vous les aimerez toujours quoi qu'il arrive.
 - ➔ Pour vous aider à parler de la mort de votre enfant et de vos émotions, il existe **différents livres adaptés** à l'âge de vos enfants (cf. liste en fin de brochure).
 - ➔ Il est important aussi d'expliquer à la fratrie qu'il est **normal** d'être triste, en colère, ...
 - ➔ **Informez** de la situation les adultes en contact avec vos enfants (instituteur, moniteur, entraîneur sportif, ...). Ils pourront peut-être lui venir en aide, simplement en l'écouter.

Le deuil vécu par...

La famille/amis

Les personnes proches sont aussi touchées par ce deuil et peuvent être parfois terriblement maladroites. Elles peuvent se sentir impuissantes à vous soulager. Vous les aiderez **en leur faisant part de ce dont vous avez réellement besoin** : besoin d'être écoutés ou, au contraire d'être laissés seuls, ...

Pour pouvoir dire ce qui nous aide, il est indispensable de s'écouter soi, d'essayer de sentir ce qui nous ferait vraiment du bien.

Il peut s'agir de parler et reparler encore de ce qui est arrivé. Cela peut être de pleurer, d'écrire son histoire. Plus concrètement, on peut ressentir le besoin de ranger les affaires de bébé ou, au contraire, de les garder. **N'hésitez pas à demander à vos amis de vous décharger** de certaines tâches. Ils seront contents de pouvoir faire quelque chose pour vous. Certains trouveront de l'aide sur des forums, d'autres prendront appui sur leur famille, leurs amis, leur communauté religieuse ou culturelle. Tout est bon **tant qu'on ne s'empêche pas d'éprouver ses sentiments** ; s'ils ne sont pas évacués, ceux-ci restent dans votre corps et votre cœur et empêchent le vrai travail de deuil.

La souffrance de l'autre effraie. Dès lors, les proches sont souvent très mal à l'aise. Ils n'osent pas aborder le sujet, sont parfois maladroits et se sentent impuissants face

à votre douleur. Cela peut contribuer à vous isoler davantage.

Même si cela vous demande beaucoup d'efforts, **dites-leur ce que vous attendez d'eux**. Il est important de se sentir écouté, entouré d'amis ou de proches qui peuvent entendre votre douleur et qui vous laissent l'exprimer.

À la suite de ce livret, vous trouverez quelques pistes (adresses d'associations, références de livres, sites) qui pourront vous aider à « tenir le coup ».



Infos pratiques

Dans les prochains jours, vous aurez des décisions à prendre et des démarches à faire qui vous sembleront peut-être très difficiles à réaliser. Afin de vous y aider, nous vous transmettons dans ce livret quelques informations pratiques qui pourront vous être utiles.

Il est important de **ne pas hésiter à poser toutes les questions** qui vous viennent à l'esprit.

Les pédiatres et les infirmières sont à votre disposition pour y répondre à tout moment.

L'assistante sociale vous guidera dans les démarches administratives. Si celle-ci est indisponible au moment du décès de votre enfant, elle vous recontactera dès que possible.

Il vous sera proposé de rencontrer la psychologue du service qui vous soutiendra à chaque étape autour du décès de votre enfant. Elle peut également accompagner la famille ainsi que les frères et sœurs autour de ce deuil. De plus, si nécessaire, elle vous orientera vers d'autres équipes.

Après son décès, votre bébé sera emmené à la morgue où vous pourrez aller le voir jusqu'aux funérailles.

→ La morgue se situe au **3^{ème} étage du bâtiment 300**, vous pouvez y accéder par l'entrée principale. Les visites peuvent avoir lieu **du lundi au samedi et uniquement sur rendez-vous**.

→ Pour fixer un rendez-vous contactez nos représentants au : **02/535.45.13**.

Démarches administratives

→ Dans un premier temps, si cela n'a pas encore été fait, il est important de **déclarer la naissance de votre bébé**. Votre enfant doit avoir été déclaré à la commune pour vous permettre d'organiser les funérailles. Cela vous permettra aussi d'avoir **droit à votre congé de maternité/paternité**, ainsi que d'obtenir la **prime de naissance**.

Pour cela, nous vous invitons à contacter l'administration communale au 02/279.34.30 pour prendre rendez-vous et vous rendre à l'adresse suivante :

Boulevard Anspach 6, 1^{er} étage, 1000 Bruxelles

- Le certificat de décès est établi par le pédiatre du service et envoyé à la commune.
- Le service de pompes funèbres de votre choix prendra en charge toutes les démarches ainsi que la déclaration de décès. Si vous souhaitez rapatrier votre enfant dans votre pays d'origine, ce même service s'en occupera.
- Veuillez également à remplir les formalités auprès de votre mutuelle.

Personnes de contact qui peuvent vous être utiles

Notre équipe est composée de médecins, infirmières, sages-femmes, psychologues et assistantes sociales. Nous sommes présents dès aujourd'hui et/ou plus tard pour vous **soutenir** et vous **guider** dès que vous en ressentirez le besoin. Si vous souhaitez dans les mois qui suivent, reprendre le parcours de votre enfant, n'hésitez pas à nous contacter.

Le service de néonatalogie :

02/535.43.17

Le secrétariat de néonatalogie :

02/535.42.26

La salle d'accouchement :

02/535.43.12

L'unité 510 (MIC) : 02/535.36.35

La commune : 02/279.34.30

La morgue : 02/535.45.13

Les psychologues :

02/535.50.82

02/535.48.13

Assistants sociaux :

Les PEPS de l'ONE :

02/535.47.01

Le bureau de l'ONE :

02/3534708

Où trouver de l'aide ?

Groupe Mizuko

| Bruxelles

Il s'agit d'un groupe de parole pour parents en deuil périnatal.

Coordination et animation

Dr Marie-Laure Gustin (psychiatre périnatale) et Mme Pascale Gustin (psychologue)

Lieu

Service de santé mentale Le Chien Vert, rue Jean Gérard Eggerick, 28 à 1150 Bruxelles

Information et inscription

02/ 5354541 ou au secrétariat du Chien Vert

Dates

un mardi sur deux de 20h15 à 21h45, durant toute l'année (hors congés scolaires)

Organisateurs

Partenariat entre le Département de Gynécologie-Obstétrique du CHU Saint-Pierre, le SSM Le Chien Vert et le GIP (Groupe interdisciplinaire interuniversitaire de périnatalité ULB/UCL)

« Parents désenfantés »

www.parentsdesenfantés.org

- Groupe de soutien pour les parents
- Groupe de soutien pour les enfants

« Vivre son deuil » ASBL

www.vivresondeuil.be

Spama

| Antenne Bruxelles

Spama est une association qui regroupe des informations, des livres.

Responsable du groupe d'entraide

Joelle 02/ 477 73 61 94

Référente régionale

Ophélie 0488/ 48 41 94

www.association-spama.com

Berrefonds

| Anvers

Le Berrefonds est une asbl qui soutient les parents avec des Valises-à-Chérir.

Le Berrefonds est situé à Anvers. Les groupes de parole et d'activités sont donnés en néerlandais. L'asbl peut cependant vous rediriger vers d'autres associations en français.

www.berrefonds.be

Groupes de paroles des parents endeuillés en période périnatale au Chirec

<https://chirec.be/fr/news/88-groupes-de-paroles-des-parents-endeuilles-en-periode-perinatale/>

« Le petit prince a dit » ASBL

| Bruxelles et Brabant wallon

Pour les parents touchés par le deuil d'un enfant.

Contact par téléphone

0499/ 58 86 24

le.petitprinceadit@yahoo.fr

Le groupe « tournesol »

| Wavre

Contact par téléphone

0489/ 44.82.23 ou 0477/ 96.10.37
010/24.59.24 ou 010/45.69.92

Siège social : Rue du Culot, 15B à 1341 Céroux-Mousty

vsdbe@yahoo.fr

Groupe d'aide au deuil périnatal (ADP)

| Région de Liège

Contact par téléphone

04/ 225 61 87

www.chrcitadelle.be/Services/Services-medicaux/Clinique-du-deuil/Groupe-d-aide-au-deuil-perinatal.aspx

Apprivoiser son deuil

| Bruxelles et Jodoigne

Groupes de parole.

Contact par téléphone

0474/ 33 71 39

ou 0474/ 33 76 54

www.apprivoisersondeuil.be

Espace papillon

| Bruxelles, Namur, Charleroi

Groupes de parole et ateliers organisé par le groupe cancer et psychologie pour frères et sœurs d'un enfant décédé, quelle qu'en soit la cause. Il y a des groupes pour enfants et adolescents.

www.espace-papillon.org

Les livres pouvant vous aider à traverser le deuil

Pour les adultes

- **Ma main dans la tienne** par Isabelle Verney
- **Dans ces moments-là** par Hélène Gerin
- **Les rêves envolés** par Suzy Fréchette-Piperni
- **A vif** par Loulia Condroyer
- **Elle s'appelait Victoire** par Pauline Aymard
- **La mort** par Encrevé-Lambert Marie-Hélène
- **La mort, j'en parle avec mon enfant** par Michel Hanus
- **Vivre le deuil au jour le jour** par Christophe Fauré
- **Le bonheur en partant a dit qu'il reviendrait** par Cindy Bouquemon
- **Parents orphelins : Vivre une fausse couche, une IMG, un deuil périnatal** par Sophie Nanteuil
- **Les pieds sur terre le cœur dans les nuages: Parce qu'aucun cœur n'est trop petit pour compter** par Emilie Trancher

Pour les enfants de - de 10 ans

- **Léa n'est pas là**, pour aider les parents à dire l'impensable et à expliquer à la fratrie : ce petit frère ou cette petite sœur qui ne viendra pas.
- **Oscar et Léonard**, pour aider les parents à expliquer aux enfants suivants qu'ils ont un grand frère ou une grande sœur qu'ils ne rencontreront jamais, mais qui est bien présent dans le cœur de leur famille.
- **Mon grand frère des étoiles** par Delphine Gonçalves **DÈS 4-5 ANS**
- **La découverte de Petit-Bond** par Max Velthuijs **DÈS 3 ANS**
- **La petite étoile et l'arc-en-ciel** par Valentine Poirot **DÈS 3 ANS**
- **Tu vivras dans nos cœurs pour toujours** par Britta Teckentrup **DÈS 4 ANS**
- **Il y a toujours un oiseau** par Jo Hoestlandt **DÈS 6 ANS**
- **Je suis la mort** par Elisabeth Helland Larsen **DÈS 6 ANS**
- **La petite sœur de Virgile** par Edwige Planchin **DÈS 5 ANS**
- **Je t'aimais déjà** par Andrée-Anne Cyr **DÈS 6 ANS**
- **Un bout de chemin en famille** (cahier de dessin collection Spama)
- **Pour comprendre l'histoire de ma famille** (cahier de dessin collection Spama)
- **Ma vie d'enfant sans mon jumeau ou ma jumelle** (cahier de dessin collection Spama)
- **La vie de Gabriel ou l'histoire d'un bébé plume** par Katia Fouletier-faurie (collection Spama)

Pour les enfants de + de 10 ans

- **L'arbre sans fin** par Claude Ponty
- **Le petit prince** par A. de Saint Exupéry
- **Adieu Benjamin** par Chantal Cahour
- **Leïla** par S. Alexander et G. Lemoine



CHU Saint-Pierre
UMC Sint-Pieter

Site Porte de Hal

Rue Haute 322, 1000 Bruxelles
Tél. : +32 (0)2 535 31 11

www.stpierre-bru.be